



Erfelijkheidsvragen anno 2003

Signaleringsrapport informatievragen erfelijkheid

Marja de Kinderen
juni 2004

Samenvatting en conclusies

Deze publicatie is een uitgave van

Stichting ERFO-centrum
Vredeshofstraat 31
3761 HA Soestdijk
Telefoon 035 - 6027173
Fax 035 – 6027440
Kantoor e-mail erfocentrum@erfocentrum.nl

Erfolijn 0900 – 66 555 66 (0,25 eurocent per minuut)
Erfolijn e-mail erfolijn@erfocentrum.nl
Website www.erfelijkheid.nl

Het volledige rapport is gratis te downloaden via de webwinkel van www.erfelijkheid.nl of voor € 15,00 te bestellen via 0900-6655566 of via erfolijn@erfocentrum.nl.

Samenvatting en conclusies

In 2003 groeide vraag naar informatie over erfelijkheid met name via de digitale kanalen

- De bezoekersaantallen op de website erfelijkheid.nl is in 2003 sterk gestegen. Het gemiddeld aantal bezoekers op de website per dag is 1.500 (2002: 1.000 bezoekers per dag).
- De bezoekers van de doelgroep gerichte sites zijn zeer bemoedigend. ZwangerNu.nl heeft 94.855 bezoekers, kalitim.nl 16.254 en bogi.nl 4.899. De doelgroep gerichte sites voorzien in een behoefte aan specifieke informatie van doelgroepen.
- Er is een opvallende en groeiende interesse naar het downloaden van informatie via de webwinkel. In 2003 zijn er 4.405 voorlichtingsmaterialen gedownload en 6.143 besteld en per post toegezonden. Totaal zijn er 10.548 voorlichtingsmaterialen afgenomen.
- Het aantal vragers aan de erfolijn is met 4.426 (2002: 4.362) vrijwel gelijk gebleven aan 2002. Het gemiddeld aantal vragers aan de erfolijn is ook hetzelfde gebleven namelijk 12 per dag. Ruim 75% van de informatieverzoeken komt inmiddels per e-mail binnen. Parallel aan de groei van het aantal websitebezoekers stijgt het aantal e-mailvragen, maar het aantal telefonische vragen daalt.

Wederom groei van de vraag naar aandoeningen

- Bij de bezoekers op erfelijkheid.nl zoekt 42% (2002: 34%) informatie over aandoeningen
- Bij de helpdesk vraagt 35% (2002: 39%) naar informatie over aandoeningen.

De vraag naar aandoeningen nader bekeken

- De brede range van gevraagde aandoeningen is zowel bij erfelijkheid.nl als de helpdesk opvallend. In het totaal is over 2003 over 383 (2002: 370 verschillende aandoeningen) informatie gevraagd. Inhoudelijke verschillen in de vraag naar aandoeningen in 2002 en 2003 zijn duidelijk waarneembaar.
- Er wordt in 61% procent van de gevallen gevraagd naar zeldzame aandoeningen.
- Daar tegenover staan een aantal aandoeningen die vaker worden gevraagd. Zowel bij de erfelijkheid.nl als bij de erfolijn komen naar voren: Borstkanker, Cadasil, Gilbert syndroom, ziekte van Huntington, Schisis en Spina Bifida. Verder vallen bij de erfolijn op: de vele vragen naar, Cystic Fybrose, erfelijke bloedarmoede en Prader Willie syndroom (zie tabel 23).
- Eveneens bij de erfolijn is gekeken naar de relatie tussen vragen en een groepering van aandoeningen. Hier springen enkele groeperingen uit zoals aandoeningen aan het bewegingsapparaat, bloedziekten, chromosoomafwijkingen, zenuwstelsel en syndromen.
- Er wordt in 45% van de gevallen gevraagd naar erfelijke aandoeningen. De vraag betreft vaak of een aandoening al dan niet erfelijk is, vaak in verband met kinderen/familie of een kindwens.
- Tot slot is gekeken naar het zoeken en de vragen op basis van algemene termen, symptomen en onbekende aandoeningen. Zowel bij de erfelijkheid.nl als de erfolijn zijn de meest algemeen gezochte termen: chromosoomafwijkingen algemeen, hartaandoeningen algemeen, kanker en erfelijke kanker. Bij de website vallen nog op: spierziekten algemeen en stofwisselingsziekten algemeen.

De vraag naar informatie over erfelijkheid enigszins afgenomen

- Via de website zoeken 13% (2002: 21%) van de zoekers naar informatie over erfelijkheid. Bij de erfolijn is dit 7% (2002: 10%) van de vragen. De verklaring is dat meer mensen aangeven op zoek te zijn naar informatie over erfelijkheid in relatie tot een aandoening.

De vraag naar informatie over erfelijkheid nader bekeken

- De vraagstelling binnen dit themagebied lijkt zich zowel op erfelijkheid.nl als bij de erfolijn te concentreren in de onderwerpen: bloedgroepen, bloedverwantschap en vaderschapstesten. In mindere mate maar weliswaar regelmatig wordt gezocht/gevraagd naar DNA, genetica, gentherapie, klonen e.d. Mogelijk dat dit een eerste signaal is voor het toenemen van de belangstelling voor medische biotechnologie.
Tot slot valt de toename van de vragen naar beleidsinformatie en verzekeren op.

De vraag naar informatie over zwangerschap aan het verleggen

- Op ZwangerNu.nl is een opkomende vraag te zien naar informatie over de zwangerschap (94.855 bezoekers). De naamsbekendheid voor zwangerschapsinformatie via internet is aan het groeien. Er is nog weinig zicht op de vraagstelling vanuit deze site.
- Het zoeken naar informatie over zwangerschap is bij de erfelijkheid afgenomen van 11% naar 6%. Bij de erfolijn is eveneens de vraag afgenomen van 39% naar 12%.
- Bij de voorlichtingsmaterialen zijn het vooral de voorlichtingsmaterialen rondom de zwangerschap die veel en regelmatig zijn besteld en gedownload. In de toptwaalf van de voorlichtingsmaterialen (tabel 18) betreffen tien van de twaalf voorlichtingsmaterialen het onderwerp zwangerschap. Deze tien brochures vormen met hun bestelde aantal in 2003 van 6.630 (van het totaal van 10.548) exemplaren bijna 3/5 van de afgenomen voorlichtingsmaterialen.

De vraag over zwangerschap nader bekeken

- De vragen rond zwangerschap zijn minder divers dan die naar aandoeningen.
- Bij de website wordt vooral informatie gezocht over zwangerschap algemeen, prenataal onderzoek, (on)vruuchtbaarheid en meerlingen.
- Bij de helpdesk zijn de drie onderwerpen zwangerschap algemeen, prenataal onderzoek, (on)vruuchtbaarheid en informatie over meerlingen eveneens veel gevraagd. Daarbij komen ook geregeld vragen over infectie bij zwangerschap, schadelijke stoffen, kansberekening rondom uitslag van prenataal onderzoek, dilemma's van zwangerschapsafbreking na onderzoek en herhalingsrisico's van aandoeningen.
- Bij de helpdesk valt net als in 2002 de opkomst van vragen in de preconceptie sfeer op. Het grote aantal vragen over zwangerschap en foliumzuur plus erfelijke ziekten is opvallend en geeft aan dat er in toenemende mate aandacht is voor de preventie van aandoeningen vóór de zwangerschap. Aanstaande ouders die een verhoogd risico lopen op complicaties tijdens een zwangerschap (denk bijvoorbeeld aan vrouwen met een chronische ziekte zoals diabetes of een schildklierziekte, aan vrouwen die medicijnen gebruiken, aan mannen en vrouwen die zelf een aangeboren aandoening hebben, of aan vrouwen waarbij de afloop van een zwangerschap in het verleden niet goed is geweest) zijn op zoek naar informatie ter voorkoming hiervan. Ook lijkt meer aandacht te bestaan om voor de zwangerschap te kijken of risicofactoren kunnen worden weggenomen of teruggebracht door aanpassing van de leefstijl voor en tijdens de zwangerschap. De verwachting is dat de aandacht voor preconceptionele advisering zal toenemen de komende tijd, zeker als ZwangerWijzer.nl in 2004 in de lucht is. De verwachting is dat de informatievraag de komende jaren sterk zal toenemen.

Vragen specifiek over aandoeningen en overerving van migranten

- In de vragen over aandoeningen vallen de vele vragen over erfelijke bloedarmoede op. Op de website 16x en bij de helpdesk 13x.
- In de vragen rond erfelijkheid komt vaak de vraag naar bloedverwantschap naar boven. Bij de website 9x en bij de erfolijn 18x.
- Bij de voorlichtingsmaterialen zijn in 2003 1.110 voorlichtingsmaterialen specifiek rond deze thema's afgenomen (zie bijlage 5).
- Er is een duidelijke vraag te zien naar informatie over aandoeningen die specifiek migranten betreffen zoals erfelijke bloedarmoede en vragen rond bloedverwante relaties. Het is van belang, zowel qua inhoud als qua vormgeving van de website en bij de erfolijn aandacht te besteden aan deze groep. In 2003 is gestart met de ontwikkeling hiervan en is een samenwerking aangegaan met Stichting Sanitas. In 2004 zal dit verder worden ontwikkeld.

De afhandeling van de vragen bij de helpdesk

- De vragen van de erfolijn komen meestal per e-mail 3.312 (2002: 2559) en telefoon 972 (2002: 1440) binnen en worden veelal afgewerkt per e-mail 1824 (2002: 1737) of per telefoon 927 (2002: 1.440) en post 386 (2002: 238).
- Van deze vragen wordt 54% (2002: 37%) direct afgewerkt en 38% (2002: 50%) binnen vier dagen. Slechts 8% neemt meer tijd.
- Van de vragen wordt 38% (2002: 44%) binnen vijf minuten afgewerkt, 59% (2002: 50%) in vijf tot dertig minuten. Slechts 4% procent vraagt meer dan dertig minuten. Dit is zeer efficiënt omgaan met de diversiteit aan vragen.
- Bij de erfolijn wordt voor 47% (2002: 46%) informatie toegestuurd of gemaïld (brochures, folders, literatuurlijst) en voor 44% (2002: 41%) doorverwezen naar websites en andere organisaties. Bij het doorverwijzen wordt in 66% (2002: 72%) van de gevallen verwezen naar patiëntenorganisaties en/of lotgenoten, 15% (2002: 14%) wordt doorverwezen naar medici zoals de behandelend (huis)arts, 4% (2002: %) naar een Klinisch Genetisch Centrum en 5% naar een bibliotheek.
- Wat betreft het soort informatie dat is verstrekt heeft het toezenden van brochures, folders en literatuurlijsten het meest gescoord, direct gevolgd door mondelinge informatie en verwijzing naar (de)websites.
- In het totaal blijkt 61% (2002: 60%) iets met de informatie te doen en is 13% (2002: 21%) van plan dit alsnog te doen, 26% (2002: 19%) geeft aan niets met de informatie te doen.

Over de bezoekers op erfelijkheid.nl

- De bezoekers van de erfelijkheid.nl zijn voor 69% van het vrouwelijke geslacht en voor 21% van het mannelijke geslacht en 20% onbekend. In 2003 is de groep vrouwen iets afgenomen ten gunste van de mannen.
- Bijna een kwart van de bezoekers is tussen de 31 – 40 jaar. Er is een afname van 5% bij de leeftijdsgroep onder de 31 jaar ten gunste van de leeftijdsgroep boven de 41 jaar (eveneens 5%).
- 76% bezoekt de website om privé redenen. Er is een lichte groei in het beroepsmatig zoeken van de site.
- Bij de mensen die de website bezoeken om privé redenen is een groei te zien bij de groep van de mensen betrokken bij een aandoening.
- Bij de mensen die de website beroepsmatig bezoeken vallen op huisvrouw/-man, leerlingen/scholieren en ondersteunende verzorgende beroepen. Voor het eerst is er een lichte toename van de leerkrachten en de artsen/specialisten.
- Meer dan de helft van het aantal bezoekers (64%) vindt de site via een zoekmachine of startpagina. Google is de meest toeleverende zoekmachine. Nieuw voor het Erfocentrum zijn de bezoekers via de eigen dochter startpagina erfelijkheid.pagina.nl en kennisnet (onderwijstoegang).
- De bezoekers komen voor 65% van de gevallen uit Nederland. Opmerkelijk blijft de groep bezoekers uit België (11%). Opvallend zijn de bezoekers uit Turkije.
- Van de bezoekers uit Nederland komen de meeste uit de Randstad.

Over de vragenstellers bij de helpdesk

- De bellers en e-mailers van de helpdesk zijn voor 73% van het vrouwelijke geslacht en voor 24% van het mannelijke geslacht. In 2003 is zowel de groep vrouwen als mannen iets toegenomen.
- Bijna een kwart van de bezoekers is tussen de 31 – 40 jaar. Er is een toename bij de diverse leeftijdsgroepen dus zowel onder de 31 jaar als in de leeftijdsgroep tussen 41 jaar en 65 jaar.
- In 36% wordt de erfolijn om privé redenen geraadpleegd. Er is een lichte groei in het beroepsmatig vragen aan de erfolijn.
- De raadplegers van de erfolijn komen voor 92% van de gevallen uit Nederland. Opmerkelijk blijft de groep bezoekers uit België (7%).
- Van de vragers uit Nederland komen de meeste uit de Randstad.

Klantenprofielen bezoekers erfelijkheid.nl en informatievragers erfolijn

- Zowel de bezoekers van de website als de informatievragers zijn veelal vrouwen van in de dertig die vanuit privé belangstelling informatie willen hebben over erfelijkheid. Zij zijn veelal boven de 30 jaar. Er is lichte toename in de leeftijd van de bezoekers.
- Zijzelf (of familie / mensen uit de directe omgeving) hebben te maken met erfelijke, aangeboren of zeldzame aandoeningen of met prenatale diagnostiek of preconceptie vragen. Zij zoeken informatie over aandoeningen, erfelijkheid, preventie maatregelen voor de zwangerschap en onderzoeksmogelijkheden tijdens de zwangerschap.

Toename van onderwijs en medische beroepsgroepen

- Er is in 2003 bij verschillende invalshoeken een lichte toename te zien bij het gebruik van de website en bij de helpdesk door leerkrachten uit het onderwijs (meer informatie tabel 2 – 9 – 10 - 27 en bijlage 5). Er komen aanzienlijk meer docenten op de site.
- Eveneens is opvallend dat de medische beroepsgroepen (en artsen) de weg naar erfelijkheid.nl en de helpdesk weten te vinden (meer informatie zie tabel 2 – 9 – 10 -27).

Waardering erfelijkheid.nl en erfolijn

- De waardering voor zowel de website als de erfolijn is goed tot zeer goed.
- Over de informatie op de website is 85% tevreden en de website wordt gewaardeerd met een gemiddeld cijfer van 7.45 voor overzichtelijkheid, kwaliteit en begrijpelijkheid, vormgeving en snelheid van laden.
- De waardering van de erfolijn is eveneens ruim voldoende. De waardering voor begrijpelijkheid, bejegening, bereikbaarheid en tempo van antwoord geven wordt het hoogst gewaardeerd. De waardering van de kwaliteit van het antwoord is voldoende tot ruim voldoende. Men is van mening dat de informatie aanvullend was op de reeds beschikbare informatie. Men geeft aan dat de informatie in 56% van de gevallen niet elders te verkrijgen was.